



















## **Popis korištenih kratica**

**SZO** Svjetska zdravstvena organizacija

**UN** Ujedinjeni Narodi

**SAD** Sjedinjene Američke Države

# Sadržaj

1.	<i>Uvod</i> .....	1
2.	<i>Down sindrom</i> .....	3
2.1.	<i>Povijest Down sindroma</i> .....	4
2.2.	<i>Klinička slika</i> .....	4
2.3.	<i>Prenatalna dijagnostika</i> .....	5
3.	<i>Poteškoće djece s Down sindromom</i> .....	7
3.1.	<i>Kardiološki problemi</i> .....	7
3.2.	<i>Respiratorni problemi</i> .....	7
3.3.	<i>Poremećaj vida</i> .....	7
3.4.	<i>Poremećaj sluha</i> .....	8
3.5.	<i>Poremećaji ponašanja</i> .....	8
4.	<i>Rast i razvoj djece s Down sindromom</i> .....	9
5.	<i>Sestrinska skrb</i> .....	10
5.1.	<i>Sestrinske dijagnoze</i> .....	11
6.	<i>Stavovi i predrasude</i> .....	13
7.	<i>Istraživački dio</i> .....	14
7.1.	<i>Cilj istraživanja</i> .....	14
7.2.	<i>Sudionici</i> .....	14
7.3.	<i>Metode i postupak</i> .....	14
8.	<i>Rezultati</i> .....	15
9.	<i>Rasprava</i> .....	25
10.	<i>Zaključak</i> .....	28
11.	<i>Literatura</i> .....	29



# 1. Uvod

Down sindrom je neizlječiv genetski poremećaj koji nastaje zbog pogreške kod prijenosa kromosoma tijekom diobe spolnih stanica te tako uzrokuje pojavu viška jednog kromosoma ili samo dijela kromosoma [1]. Jezgra svake stanice sastoji se od 46 kromosoma (23 para) koji su naslijeđeni od oba roditelja, a dijete s Down sindromom na 21. kromosomskom paru ima tri umjesto dva kromosoma te upravo iz tog razloga Down sindrom nosi i naziv trisomija 21 [2]. Povijesno gledano prvi puta se spominje 1838. godine iako tada nije bio klasificiran kao takav već su znanstvenici opisali samo specifične karakteristike određenog broja djece. Kroz godine istraživanja karakteristike i višak kromosoma povezani su s nazivom trisomija 21 i Down sindrom, po doktoru koji ga je prvi opisao [1]. Prema podacima UN-a iz 2021. godine učestalost pojave bilježi se kod jednog od tisuću novorođene djece, a uzroci nastanka jednog kromosoma više nisu u potpunosti poznati i još se istražuju [3]. Uzrok koji je poznat jest starosna dob majke, odnosno njezinog genetskog materijala, iako nije isključeno da se javlja i kod mlađih majki [1]. Specifična obilježja djece s Down sindromom odnose se na fizičke karakteristike, kognitivna oštećenja te različite zdravstvene poteškoće, ali nijedno dijete nema identičnu kliničku sliku kao drugo dijete koje boluje od Down sindroma [4]. Fizičke karakteristike koje se često javljaju su malena usta i nos s neproporcionalno velikim jezikom, okruglo lice izravnog profila, hipotonija, široki vrat, kratke šake, mala brahiocefalična glava, epikantalni nabori, ravan nosni most te kratak peti prst sa širokim razmakom [1]. Što se tiče kognitivnih funkcija, one su promjenjive, a mogu biti blage, umjerene ili teške te izrazito mogu otežati socijalnu integraciju djece u zajednici. Kada govorimo o drugim zdravstvenim poteškoćama one se mogu odnositi na poremećaj sluha, poremećaj vida, poremećaj ponašanja te deficit pažnje. Osim toga često se javljaju prirođene srčane mane, infekcije gornjih dišnih puteva te opstruktivne apneje tijekom spavanja [4]. Dijagnostika Down sindroma moguća je u drugom tromjesečju trudnoće uz pomoć invazivnih tehnika. Amniocenteza je najčešća invazivna metoda kojom se Down sindrom otkriva u razdoblju od 14. do 18. tjedna trudnoće. Od neinvazivnih tehnika koriste se prenatalni probiri krvi majke, a mogu biti trostruki ili četverostruki. U prvom tromjesečju trudnoće određenim testiranjem moguće je odrediti ima li majka rizične čimbenike da će dijete imati kromosom viška, a oni se odnose na dob majke, serumski plazma protein A, slobodni beta-hCG te određivanje nuhalnog nabora. Konačna dijagnoza postavlja se pri rođenju djeteta te se prvim fizikalnim pregledom utvrđuje da dijete ima Down sindrom [2]. U povijesti prije nego se otkrilo da je Down sindrom genetički poremećaj, liječnici su pokušavali liječenje raznim hormonima i vitaminima što se nije pokazalo djelotvornim. Do današnjeg dana nije pronađen niti jedan farmakološki način koji bi izliječio ovaj poremećaj kromosoma [5].

Djeca koja boluju od Down sindroma zahtijevaju kontinuiranu zdravstvenu skrb i individualan holistički pristup. U ranoj dječjoj dobi potrebna im je pomoć u razvijanju fine, ali i grube motorike, a što se tiče unaprjeđenja govora, preporučuje se odlazak logopedu. U zdravstvenoj skrbi djeteta s Down sindromom sudjeluje multidisciplinarni tim, a koji uključuje pedijatra, fizioterapeuta, logopeda, defektologa, pedagoga i mnoge druge. Osim toga potreban je i multidisciplinarni tim liječnika koji sudjeluju u skrbi, a sve zbog različitih poremećaja koji su prisutni [1]. Važnu ulogu ima i medicinska sestra koja sudjeluje u edukaciji roditelja o samom stanju djeteta, pružanju psihološke podrške, edukaciji o poboljšanju kvalitete života te upućivanje roditelja na mogući nastanak određenih poteškoća koje se mogu razviti kroz život [6]. U Republici Hrvatskoj 21. ožujka obilježava se Međunarodni dan Down sindroma te se taj dan nose različite čarape kao znak podrške osobama i djeci s Down sindromom, znak da se njihove različitosti prihvaćaju u zajednici. Svrha takvog programa jest podizanje svijesti i znanja o djeci koja boluju od sindroma kako bi bilo što manje predrasuda i iskrivljene slike o njima [1]. Teža socijalna integracija uvelike otežava emocionalno stanje djeteta i pridonosi razvoju psihičkih poremećaja u konačnici. Negativan stav i predrasude zastupljeni su svim elementima djetetovog života, a kreću od toga da okolina često smatra da trebaju u posebne školske ustanove pa sve do toga da im se ne pruža mogućnost zaposlenja nakon što završe obrazovanje [7]. Tijekom izrade ovog rada provedeno je istraživanje čiji je cilj bio ispitati znanje i stavove opće populacije o djeci s Down sindromom. U prvom dijelu istraživanja ispitivale su se opće informacije o sudionicima kao što su dob, spol, stupanj obrazovanja te mjesto istraživanja. U drugom dijelu istraživanja ispitivalo se znanje populacije o tome što je Down sindrom, može li se izliječiti, koje su osnovne fizičke karakteristike te kada ga je moguće otkriti. Treći dio istraživanja odnosio se na osobne stavove o djeci s Down sindromom, a ispitivalo se smatraju li da djeca trebaju u posebne ustanove, osjećaju li sažaljenje prema djeci i roditeljima, kako bi dijete s Down sindromom utjecalo na njihovu obitelj te bi li se odlučili na prekid trudnoće da saznaju za dijagnozu. Za sam kraj postavljeno je pitanje smatraju li da je javnost dovoljno informirana o navedenoj bolesti.

## 2. Down sindrom

Down sindrom definira se kao najčešći genetski poremećaj uslijed kojeg dolazi do viška jednog kromosoma ili dijela kromosoma u jezgri stanice. U ljudskom tijelu, odnosno u njegovim tjelesnim stanicama nalazi se 46 kromosoma (23 para), a kada se radi o Down sindromu tijekom stanične diobe spolnih stanica dolazi do nastanka jedn, ovako og kromosoma više. Često se upotrebljava i naziv trisomija 21, a razlog tome je što dolazi do kopije na 21. kromosomu [4]. Postoje tri tipa sindroma, a to su klasični, mozaički i translokacijski. Klasični tip nastaje zbog nerazdvajanja kromosoma i njegova učestalost iznosi 95%, dok mozaički ima učestalost tek 2-4%, a translokacijski 5%. Down sindrom je najčešća mentalna retardacija u općoj populaciji, a smatra se da ukoliko majka ima 35 i više godina postoji veća šansa za razvoj ovog poremećaja kod djeteta. [2]. Pojava ovog sindroma nema nikakvog ograničenja na populaciju, odnosno može se javiti u bilo kojoj dobi roditelja, neovisno o njihovom zdravstvenom stanju, socio-ekonomskom statusu ili životnom stilu. Isto tako. pogađa sve rasne skupine podjednako [1]. Klinička slika Down sindroma je specifična zbog toga jer obuhvaća određene fizičke karakteristike, manjak kognitivne funkcije i različite zdravstvene poremećaje koji otežavaju svakodnevno funkcioniranje djeteta. Nadalje, prisutna je mentalna zaostalost, ali i zaostajanje u intrauterinom i postnatalnom rastu i razvoju djeteta. Napretkom medicine djeca s Down sindromom sve više dosežu odraslu dob, a životni vijek i dalje je skraćen no sve se bliže primakao uobičajenom životnom vijeku zdravih osoba. Životni vijek ponajviše ovisi o poremećajima koje dijete razvije na vitalnim organima, ali većina djece koja doživi prvu godinu života dosegne i odraslu dob, iako nikad na istoj mentalnoj razini zdravog djeteta [8]. Upravo zbog svoje specifičnosti i kompleksnih zdravstvenih stanja nužno je osigurati svu potrebnu zdravstvenu zaštitu koja počinje od kontinuirane edukacije medicinskog osoblja. Zdravstveni tim koji pristupa djetetu s Down sindromom treba imati sva potrebna znanja i vještine kako bi članovima obitelji, ali i samom djetetu olakšali suočavanje s bolešću, a istovremeno osigurali što bolju kvalitetu njihovih života [1]. Zdravstvena skrb započinje još intrauterino, a odnosi se na edukaciju roditelja o samom poremećaju, poteškoćama koje dijete može imati i svu moguću pripremu za život s djetetom koje ima Down sindrom. Roditeljima je najvažnije zdravlje njihovog djeteta, a u trenutku kada im se priopći vijest da će im dijete imati poremećaj kao što je Down sindrom reakcije mogu biti različite. U takvim situacijama važna je edukacija medicinske sestre koja prije svega pruža emocionalnu, odnosno psihološku podršku, a zatim daje sve ostale informacije, koje su u njenoj domeni rada. Dijagnozu prvenstveno priopćava liječnik, ali je medicinska sestra osoba koja mora prikupiti sve potrebne anamnestičke podatke koji su liječniku potrebni, a kako bi dobila važne podatke mora ostvariti odnos empatije, suosjećanja i povjerenja kako bi podaci bili što objektivniji [9]. Život djece i osoba s Down sindromom promijenio se u

odnosu na povijest i vrijeme kad je prvi puta bio opisan kao takav, ali i dalje postoji teža socijalna integracija i nešto manja kvaliteta života u odnosu na zdravu djecu. Razlog diskriminacije i negativnih stavova nije u potpunosti poznat, ali se uvijek kreće od pretpostavke da je društvo nedovoljno educirano što se tiče takvog poremećaja [4]. 21. ožujka svake godine nose se različite čarape u svrhu obilježavanja Međunarodnog dana djece s Down sindromom, a sve upravo zbog podizanja svijesti populacije o takvom poremećaju. Sve se više pokušava integrirati ovakav način među članove zajednice pa se tako već u vrtićima i školama kreće s obilježavanjem te se djecu potiče da taj dan obuku različite čarape i nauče nešto novo o djeci koja imaju Down sindrom. Postoje različite udruge raspoređene po županijama koje promoviraju edukacije o Down sindromu, osiguravaju roditeljima djece s Down sindromom da na istom mjestu podijele zajednička iskustva, mišljenja i eventualne nedoumice. Isto tako, udruge često izrađuju različite biltene koji ističu najvažnije o Down sindromu kako bi svaki član populacije razumio o čemu se radi [1].

## **2.1. Povijest Down sindroma**

Down sindrom prvi se puta spominje pisanim putem 1838. godine, ali tada još nije poznat pod tim nazivom već su samo bile opisane slične karakteristike pojedine djece koja su mentalno zaostala [1]. Krajem 19. stoljeća, odnosno 1866. godine engleski liječnik John Langdon Down objavljuje točan opis i karakteristike djeteta s Down sindromom. Naime tijekom rada u privatnom sanatoriju za mentalno zaostalu djecu uočio je kako su neka djeca, točnije 10% djece bila slična izgledom kao da su rodbinski povezana. Tada im je dodijelio naziv mongolizam ne znajući da se radi o jednom kromosomu viška [2]. Tek 1958. godine francuski genetičar Jerome Lejeune otkrio je da se radi o poremećaju broja kromosoma i to točno na 21. paru kromosoma te je tako i nastao naziv trisomija 21. Kada je Lejeune otkrio da je Langdon Down opisao karakteristike djece koju je upoznao u sanatoriju povezao je poremećaj kromosoma, mentalnu zaostalost i specifične karakteristike djece te je trisomiji 21 dodijeljen naziv Down sindrom. Naziv mongolizam koristio se do 1965. godine kada je SZO (Svjetska zdravstvena organizacija) zabranila taj izraz [1].

## **2.2. Klinička slika**

Napretkom medicinske tehnologije, odnosno modernizacijom ultrazvučnih uređaja obilježja djeteta s Down sindromom mogu se prepoznati i tijekom trudnoće [1]. Postoji više od 50 karakteristika koji obilježavaju Down sindrom, no njihov broj i izraženost ovise od djeteta do djeteta. Nijedna klinička slika nije identična drugom djetetu, ali je kod svih zajedničko intrauterino i postpartalno zaostajanje u rastu i razvoju kao i prisutne intelektualne teškoće [4]. Karakteristike koje se najčešće pojavljuju su malena glava, okruglo lice izravnog profila, malena usta i nos s

neproporcionalno velikim jezikom, abnormalan oblik uški, široki vrat, kraći prsni koš, kratke šake, kraći prsti (najčešće samo dvije falange). Osim toga imaju širok razmak između palca i drugog prsta na stopalu što se javlja u 90% slučajeva. Na dlanovima je često prisutna specifična poprečna brazda. Prisutna je i mišićna hipotonija i hiperelasticitet zglobova, a što se tiče spolnih obilježja kod muškog djeteta vanjsko spolovilo je slabije razvijeno, a u 50% slučajeva testisi se ne palpiraju u skrotumu. Vanjski očni kutovi ukošeni su prema gore te su na šarenicama vidljive Brushfieldove pjege koje nestaju tijekom prvih 12 mjeseci života. Osim toga često je prisutan nistagmus, strabizam te slabovidnost, a zbog deformiranih uški često se javlja i naglušost [2]. S obzirom na zaostalost u rastu i razvoju i prvi zubi izbijaju kasnije, ponekad i nakon 20. mjeseca života, a mliječno zubalo postane potpuno tek s 4-5 godina. Redosljed izbijanja je također poremećen pa se često događa spoj između mliječnih i trajnih zubi. Osim fizičkih karakteristika dolazi i do poremećaja intelektualnih funkcija, a poremećaji mogu biti blagi, umjereni ili teški. Blagi poremećaj karakterizira IQ od 50 do 70, umjereni od 35 do 50, a teški od 20 do 35 [1]. Uz intelektualna oštećenja javljaju se i brojni drugi poremećaji kao što je opstruktivna apneja tijekom spavanja koja se javlja u 50-79% slučajeva te prirodene srčane mane također u 50% slučajeva [10]. Manji mišićni tonus jezika i usnica mogu otežati djetetov govor pa su zbog toga česte i govorno-jezične poteškoće [11]. Infekcije gornjih dišnih puteva nešto su učestalije praćene povećanom ozbiljnošću te je produljen tijek same bolesti i stanja. Razlog tomu je oštećen imunološki sustav i imunodeficijencija uzrokovana prehranbenim i metaboličkim čimbenicima, najčešće nedostatkom cinka [4]. Osobe s Down sindromom doživljavaju nešto ubrzaniji proces starenja pa se sukladno tome javlja prerano naboravanje kože, sijeda kosa, raniji ulazak u menopauzu, hipotireoza te se često javlja i Alzheimerova bolest. Proces ubrzanijeg starenja ne mora nužno uključivati sve organe i tkiva, ali je svakako važno članove obitelji upozoriti na takvu vrstu poteškoća [1].

### **2.3. Prenatalna dijagnostika**

Prenatalna dijagnostika obuhvaća niz dijagnostičkih postupaka prije rođenja djeteta kojima je svrha ispitati postojanje bolesti ili nekog drugog patološkog stanja. Prenatalnom dijagnostikom omogućuju se pravovremeni medicinski postupci u svrhu liječenja, ali i upoznavanje roditelja sa samom bolešću kako bi pravovremeno donijeli odluku o ishodu trudnoće [12]. Ova vrsta dijagnostike uključuje invazivne i neinvazivne metode pri čemu invazivne uključuju ulazak igle ili sonde u maternicu pri čemu se postavlja točna dijagnoza bolesti. S druge strane, neinvazivnim metodama koje se još nazivaju i metode probira moguće je otkriti samo postojanje povećanog rizika za određenu bolest, ali ne i točno postojanje neke bolesti. Neinvazivne metode za utvrđivanje



Down sindroma uključuju ultrazvučni pregled koji je danas široko zastupljen kod normalne i kod patološke trudnoće te se preporučuje njegovo obavljanje barem dva puta tijekom trudnoće. Otkrivanje patološkog stanja putem ultrazvuka ovisi o samim tehničkim svojstvima uređaja kao i njegovoj kvaliteti te iskustvu liječnika. Osim ultrazvuka koriste se i biokemijske metode probira iz krvi trudnice poznate kao screening metode probira. Triple test je upravo takva screening metoda putem koje se može izračunati rizik za postojanje Down sindroma pri čemu se u obzir uzima i stadij trudnoće kao i starosna dob majke. Za triple test uzima se uzorak tri biokemijska biljega iz seruma majke. Pri ovoj metodi moguća je pogreška kod izračuna, a najčešće se griješi kod procjene gestacijske dobi jer se izlučivanje biljega tijekom trudnoće razlikuje po tjednima gestacije [2]. Ukoliko se neinvazivnim metodama dokaže rizik za postojanje Down sindroma tada se pristupa invazivnim metodama za točno postavljanje dijagnoze. Invazivne metode uključuju amniocentezu, biopsiju karionskih resica i kordocentezu. Amniocenteza je najčešće korištena invazivna metoda, a izvodi se u periodu od 14. do 18. tjedna gestacije dok se biopsija karionskih resica izvodi između 11. i 14. tjedna. Kordocenteza je transabdominalno uzimanje krvi iz ploda pupkovine koje se primjenjuje ako je rizik za neku bolest otkriven nakon 20. tjedna gestacije [12].

### **3. Poteškoće djece s Down sindromom**

Zajedno s karakterističnim izgledom djece s Down sindromom javljaju se i određene zdravstvene poteškoće koje uvelike mogu otežati djetetov život te pridonijeti smanjenoj kvaliteti istog. Zbog svoje različitosti i brojnih zdravstvenih problema teže im se uklopiti u društvo pa je potrebno uložiti dodatne napore u svrhu poboljšanja kvalitete života još od najranije dobi [7]. Poteškoće koje se mogu javiti individualne su za svako dijete i mogu se javiti bilo kada tijekom djetetova života. Neke od njih su gotovo neprimjetne i ne utječu na socijalnu integraciju djeteta dok su neke izraženije pa se samim time djetetu teže uklopiti među drugu djecu. Najčešće se javljaju kardiološki i respiratorni problemi, poremećaj vida i sluha te razni poremećaji ponašanja [4].

#### **3.1. Kardiološki problemi**

Djeca s Down sindromom u 30 do 60% slučajeva razviju neku od srčanih mana pa liječnik odmah po rođenju djeteta provjerava rad srca [2]. Češće je zahvaćen srednji dio srca pa se može javiti stanje poput nedovoljno razvijenih srčanih zalistaka ili rupe u stijenci srčanih klijetki. Znakovi koji mogu ukazati na to da se radi o srčanoj mani uključuju pojavu šuma na srcu, blijedu boju kože, otežano disanje te atipičan oblik prsnog koša. Naglasak se postavlja na pravovremeno otkrivanje srčanih mana, osobito u dojenačkoj dobi jer tada relativno brzo dolazi do zastoja srca zajedno s povišenim tlakom u plućnom krvotoku. Liječenje se bazira na lijekovima, a u iznimnim slučajevima dijete se zbrinjava kirurškim putem [2].

#### **3.2. Respiratorni problemi**

Hospitalizacija djece s Down sindrom najčešće se događa zbog respiratornih zdravstvenih poteškoća, a neke od najučestalijih su pneumonija, opstruktivni bronhitis i laringitis. Simptomi koji se javljaju u većini slučajeva su opstrukcija nosa s disanjem na usta, opstruktivna apneja tijekom spavanja, povećana nazalna sekrecija te protruzija jezika [4]. Respiratorne poteškoće zajedno s prirođenim srčanim greškama vodeći su uzrok smrtnosti djece oboljele od Down sindroma [10].

#### **3.3. Poremećaj vida**

Većina djece oboljele od Down sindroma ima koso postavljene oči i razdvojene unutarnje očne kutove pa su samim time često prisutni kratkovidnost ili dalekovidnost. Već pri rođenju može doći

do zamućenja vida, to jest katarakte, a nije isključen ni strabizam [2]. Prilikom crtanja i pisanja može se opaziti da dijete približava glavu papiru što može ukazati na refrakcijsku anomaliju. Od najranije dječje dobi potrebno je vježbati vizualnu pažnju i uspostavljanje kontakta očima kako bi se u budućnosti svaka abnormalnost pravovremeno primijetila. Iako djeca s Down sindromom puno bolje vizualno nego auditivno percipiraju predmete, a da bi dijete bilo u mogućnosti istraživati predmete prije svega ih mora zapaziti svojom voljom pa se zato kod slabovidne djece sporije razvija fina motorika [1].

### **3.4. Poremećaj sluha**

Poznato je da djeca još u dojenačkoj dobi mogu razlikovati glasnoću i visinu tonova pa je djetetu od rođenja potrebno osigurati velik izbor različitih tonova i glasova u svrhu poticanja sposobnosti komunikacije. Djeca s Down sindromom proizvode manje glasova pa je samim time i teže poticanje komunikacije [11]. Prema procjeni 65 do 80% djece s Down sindromom ima neku vrstu oštećenja sluha bilo da je to zbog infekcije ili nakupljanja tekućine u uhu koja može spriječiti dovod zvuka. Nešto je manji postotak djece koja imaju stalni gubitak sluha zajedno s oštećenjem slušnog živca. Vrlo često se poteškoće sa sluhom pripisuju kognitivnim poteškoćama pa tako ostanu neotkrivene. Naglasak se postavlja na što ranije postavljanje dijagnoze jer se sluh progresivno pogoršava ukoliko se infekcija ne liječi. [1]

### **3.5. Poremećaji ponašanja**

Kada neko ponašanje sprječava dijete da uspješno savlada određeni problem i komunicira s okolinom tada se radi o poremećaju ponašanja. Poremećaji ponašanja kod djece s Down sindromom javljaju se u 20 do 40% slučajeva, a 5% njih ima autistične osobine dok ih 6 do 8% ima dijagnosticiran neki oblik hiperaktivnog poremećaja. Oko 30% djece razvije i poremećaj spavanja. Praćenje neurološkog razvoja djeteta od izrazite je važnosti u svrhu prevalencije određenih poremećaja, a osim toga važno je razlikovati poremećaje ponašanja od psihičkih poremećaja [2].

## 4. Rast i razvoj djece s Down sindromom

Prosječna porođajna težina djeteta kojemu je dijagnosticiran Down sindrom iznosi 2900 grama dok je dužina otprilike 48-49 cm. Obujam glave u polovici slučajeva iznosi 32 cm. Što se tiče samog trajanja trudnoće kod žene koja nosi dijete s Down sindromom, ona obično traje 270 dana, odnosno ne razlikuje se od prosječnog trajanja trudnoće kada se radi o zdravom djetetu. Velika i mala fontanela nešto su veće nego kod zdrave djece te se zatvaraju mnogo kasnije [5]. Ekstremiteti djece s Down sindromom nešto su kraći dok je dužina trupa jednaka kao i kod zdrave djece. Što se tiče kognitivnih oštećenja, u 10% slučajeva javlja se teška mentalna retardacija, a maksimum inteligencije dosežu obično u razdoblju od trinaeste i petnaeste godine života dok nakon tridesete godine dolazi do vidljivog i ubrzanog opadanja inteligencije. Kada govorimo o socijalnom razvoju djece koja imaju Down sindrom, smatra se kako je on dvije do tri godine ispred kognitivnog razvoja. Djeca s Down sindromom su izrazito društvena, blage naravi, aktivna, raspoložena i vedra, iako nije isključeno da može doći do promjene raspoloženja, ali ona obično traje kratkotrajno [1]. Nadalje, djeca s Down sindromom kasnije progovore svoje prve riječi, a razlog tomu je vrlo česta pojava problema sa sluhom, a osim toga zbog mišićne hipotonije oblikovanje glasa je teže. Dojenče koje ima ovaj poremećaj izrazito je mirnije u odnosu na zdravo dijete, a prvu rotaciju tijela s jedne na drugu stranu prvi put izvedu u razdoblju od 6 do 10 mjeseci. Zdravo dijete stabilno sjedi već do 8. mjeseca života dok je kod Down sindroma to nešto kasnije, odnosno u prosjeku oko 10. mjeseca pa čak i do 18. mjeseci života. Vertikalizacija i prvi koraci također nastupaju kasnije, odnosno u prosjeku oko 20. mjeseca života pa čak nekad i do 45. mjeseci života [6]. Djeca s Down sindromom imaju gotovo jednake mogućnosti kao i zdrava djeca jedino što im treba više vremena [1].

## 5. Sestrinska skrb

Zdravstvena skrb za dijete s Down sindromom i njegovu obitelj mora uključivati multidisciplinarni tim medicinskog osoblja među kojima je i medicinska sestra. Uloga medicinske sestre odnosi se na kontinuiranost zdravstvene skrbi, promicanje i održavanje zdravlja te sprječavanje nastanka određenih poteškoća. Sestrinska skrb počinje za vrijeme trudnoće, a zadaća medicinske sestre je pružanje psihološke potpore kao i svih važnih informacija o tijeku trudnoće, ali i eventualnim poteškoćama koje će dijete imati nakon rođenja. Iznimno je važna dobra emocionalna priprema roditelja na sve teškoće i izazove koji ih čekaju u odgoju djeteta s Down sindromom, a naglasak se postavlja na individualan i holistički pristup u cijeloj sestrinskoj skrbi [6]. Važno je istaknuti kako reakcija roditelja na dobivenu informaciju može biti različita pa tako medicinska sestra mora biti dovoljno educirana i spremna odgovoriti na svaku nedoumicu [9]. Što se tiče skrbi nakon rođenja djeteta ona ovisi o teškoćama koje dijete ima, ali sveukupni cilj odnosi se na prihvaćanje djetetovih mogućnosti u skladu sa zdravstvenim stanjem. Potrebno je usmjeriti se na razvojnu, a ne na kronološku dob kako bi se dijete i roditelji što lakše prilagodili životu s Down sindromom [1]. Razina pomoći koja je djetetu potrebna određuje se prema stupnju kognitivnih poteškoća pa ona može biti povremena, ograničena, opsežna i sveobuhvatna. Povremena razina pomoći odnosi se na promjenu životnih okolnosti, na primjer odlazak u vrtić ili školu. Ograničena razina podrazumijeva kontinuiranu pomoć u određenom vremenskom razdoblju, dok opsežna nije vremenski ograničena već je redovito potrebna u određenim okolnostima. Sveobuhvatna pomoć podrazumijeva stalno potrebnu pomoć u većoj mjeri kao i svim situacijama tijekom svakodnevnog života. Pri prvoj procjeni pacijenta medicinska sestra mora uključiti sve parametre kao i kod zdrave djece, ali se naglasak postavlja na karakteristike koje osobe s kognitivnim oštećenjem imaju pa se tako u obzir uzima intelektualno funkcioniranje i adaptivno ponašanje. Što se tiče ostalih anamnestičkih podataka u obzir se uzima pokretljivost, procjena mentalnog zdravlja djeteta, kognitivne funkcije, dostupnost pomoći, stanje fizičkog zdravlja, primjerenost stanovanja te dostupnost zdravstvene skrbi [6]. Rad s djecom koja imaju Down sindrom zahtijeva visoku razinu kreativnosti, snalažljivosti i prilagodbe, a skrb je u najvećoj mogućoj mjeri usmjerena na ublažavanje simptoma određenih poteškoća kao i poboljšanje kvalitete života. Roditelje je potrebno uputiti o radu određenih suportivnih grupa ili udruga kako bih mogli izmijeniti iskustva s drugim roditeljima u svrhu što lakšeg verbaliziranja određenih strahova. Osim toga roditelje je potrebno upoznati s programom rane ciljane intervencije koja se odnosi na postizanje optimalnog funkcioniranja djeteta u skladu sa svojim kognitivnim sposobnostima i mogućnostima. Dijete koje ima Down sindrom trebalo bi već od treće godine života krenuti u razvojni vrtić, a od sedme godine u specijalnu školu, a kasnije tijekom života u

institucije za radno osposobljavanje. Zaostajanje djece s Down sindromom u kognitivnom razvoju ne ovisi samo o genetskim karakteristikama već i o poticajnoj mjeri okoline u kojoj se dijete nalazi. Zadaća medicinske sestre u pogledu rane ciljane intervencije ističe se u edukaciji roditelja o kakvom programu se radi, motivaciji za sudjelovanje i iskazivanje prednosti takvog programa za djecu s Down sindromom. Važno je istaknuti kako je rana ciljana intervencija sveobuhvatna cjelina koja obuhvaća psihološku, edukacijsku i rehabilitacijsku pomoć i djeci s Down sindromom kao i njihovim roditeljima [1].

## 5.1. Sestrinske dijagnoze

S obzirom na sve poteškoće s kojima se dijete koje ima Down sindrom susreće moguće je postaviti mnoštvo sestrinskih dijagnoza. Postavljanje same sestrinske dijagnoze ovisi o mentalnom, fizičkom i socijalnom stanju djeteta, a medicinska sestra educirana je i kompetentna za njihovo zbrinjavanje. Na osnovu sestrinskih dijagnoza, medicinska sestra mora postaviti realne ciljeve za njihovo provođenje, a na osnovu kojih će se kreirati određene intervencije. Intervencije također provodi medicinska sestra, a cilj je maksimalno ostvariti motivaciju i suradnju pacijenta, u ovom slučaju djeteta s Down sindromom, za njihovo izvođenje [13].

Moguće sestrinske dijagnoze su:

- Oštećenje verbalne komunikacije u/s poremećajem sluha [14]
- Senzorno-perceptivna promjena-slušna u/s čestim upalama srednjeg uha [14]
- Senzorno-perceptivna promjena-vizualna u/s kataraktom [14]
- Smanjena socijalna interakcija u/s intelektualnim poteškoćama [14]
- Socijalna izolacija u/s intelektualnim poteškoćama [15]
- Visok rizik za poremećaj prehrane u/s kognitivnom nerazvijenošću [13]

Neki od ciljeva su:

- Pacijent će naučiti kompenzirati gubitak sluha adaptivnim pomagalicama [14]
- Pacijent će naučiti kompenzirati gubitak vida adaptivnim pomagalicama [14]
- Pacijent će razviti suradljiv odnos s okolinom [14]
- Roditelji će biti motivirani u podučavanju djeteta [14]
- Roditelji će prepoznati poremećaje prehrane kod djeteta [13]

Neke od intervencija su:

- Naučiti pacijenta korištenju adaptivnih pomagala za vid i sluh [14]
- Uključiti roditelje u udruge i suportivne grupe [14]

- Motivacija i edukacija roditelja [15]
- Poticati pacijenta na izražavanje emocija [15]
- Pohvaliti svaki napredak djeteta [15]
- Osigurati zanimljiv izgled hrane na tanjuru [13]
- Provoditi vježbe za finu motoriku [14]
- Edukacija roditelja [13]
- Psihološka potpora i djetetu i roditelju [14]

## 6. Stavovi i predrasude

Stavovi i predrasude koji su sveprisutni u današnjem okruženju nimalo ne pridonose uspostavi što bolje kvalitete života za djecu s Down sindromom i njihove roditelje. Populacija je u većini slučajeva nedovoljno educirana pa je stigmatizacija u takvim slučajevima sve izraženija. Socijalna izolacija negativno utječe na psihičko stanje djeteta pa je samim time veća šansa za razvoj određenih zdravstvenih poteškoća. Osim toga, socijalizacija je važan element djetetovog odrastanja kako bi naučilo razumijevati tuđe ponašanje i emocije. Dijete s Down sindromom vrlo vjerojatno neće razumjeti svaku riječ tijekom razgovora ili igre zbog svojih kognitivnih poteškoća, ali vrlo lako iz tona i boje glasa kao i neverbalne komunikacije može osjetiti negativan stav i neprihvatanje [11]. Predrasude su nešto što dijete još u potpunosti ne razumije, ali zna i osjeti kada nije prihvaćeno u zajednicu od strane svojih vršnjaka [1]. Djecu s Down sindromom vrlo se često percipira kao nemirne, hiperaktivne te ih se isključuje iz zajedničkih učionica kako ne bi ometali drugu djecu. Nasuprot tome, brojna istraživanja pokazala su kako djeca s Down sindromom bolje uče i postižu puno bolje rezultate ako su u potpunosti integrirani u redovni obrazovni sustav, a razlog tomu je što ih okolina u kojoj se nalaze potiče na rad i uspjeh. Što se tiče ostvarivanja bliskih odnosa u većini slučajeva ljudi izbjegavaju kontakt s djetetom koje ima Down sindrom, bilo da je to zbog sažaljenja ili neznanja o samoj bolesti. Pokazalo se kako su djeca s Down sindromom izrazito brižna, topla i vedra te se vrlo lako vežu za osobe oko sebe [11]. Stavovi i predrasude ne mogu se izbjeći, ali se može utjecati na to da ih bude što manje. 21. ožujka svake godine obilježava se Međunarodni dan djece s Down sindromom i u tu svrhu nose se različite čarape kako bi se pokazalo da su njihove različitosti prihvaćene u društvu. To je samo jedan mali korak u smanjenju predrasuda, ali izrazito važan za njih i njihovu kvalitetu života [1].



## **7. Istraživački dio**

### **7.1. Cilj istraživanja**

Cilj istraživanja bio je utvrditi znanje opće populacije o glavnim karakteristikama djece s Down sindromom te ispitati stavove i percepciju populacije o djeci koja imaju ovaj poremećaj. Tijekom provedbe istraživanja postavljena se određena pitanja kako bi se mogao dobiti uvid u to postoji li razlika u stavovima sudionika o djeci s Down sindromom, koliko su sudionici upoznati s osnovnim činjenicama o samom poremećaju te kako bi postupili da saznaju da njihovo dijete ima Down sindrom?

### **7.2. Sudionici**

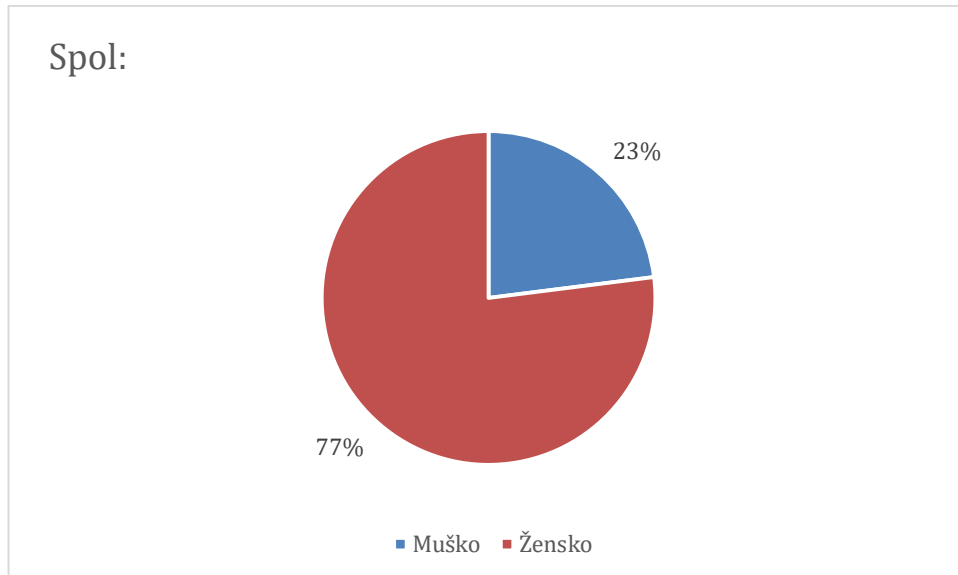
Istraživanje se provodilo putem online upitnika koji je bio objavljen na društvenim mrežama u periodu od 12. srpnja do 15. kolovoza 2022. godine, a ukupno je sudjelovalo 256 osoba, od čega je 197 (77%) žena i 59 (23%) muškaraca. Najčešća dob sudionika bila je u rasponu od 21 do 30 godina, odnosno njih 154 (60,2%). Sudionici su u istraživanju sudjelovali dobrovoljno uz zagaraniranu privatnost te su mogli odustati u bilo kojem trenutku tijekom ispunjavanja anketnog upitnika.

### **7.3. Metode i postupak**

Instrument ispitivanja bio je anonimni anketni upitnik kreiran za potrebe ovog istraživanja putem programa google obrazac, a sastojao se od 16 pitanja zatvorenog tipa. Prva 4 pitanja odnosila su se na dob, spol, stupanj obrazovanja te mjesto stanovanja dok je preostalih 12 pitanja obuhvaćalo znanje i stavove opće populacije o Down sindromu, odnosno zadatak je bio odgovoriti na pitanja o tome što je Down sindrom, može li se izliječiti, koje su osnovne karakteristike djece koja imaju ovaj poremećaj, kada ga je moguće otkriti te ima li u njihovoj okolini dijete kojemu je dijagnosticiran. Nadalje, ispitivao se osobni stav prema djeci s Down sindromom, bi li se odlučili na prekid trudnoće da saznaju da dijete ima takav poremećaj te kako bi dijete s Down sindromom utjecalo na njihovu obitelj. Iduća pitanja odnosila su se na to osjećaju li sažaljenje prema roditeljima i djeci te smatraju li da je javnost dovoljno educirana o takvom poremećaju. Od sudionika se tražilo da izaberu jedan od više ponuđenih odgovora. Rezultati dobiveni putem anketnog upitnika koristili su se isključivo u svrhu izrade završnog rada. Dobivene vrijednosti prikazane su numerički i u postocima (%). Svako anketno pitanje prikazano je u grafikonima ispod objašnjenja dobivenih rezultata, a svaki grafikon označen je pripadajućim brojem i nazivom.

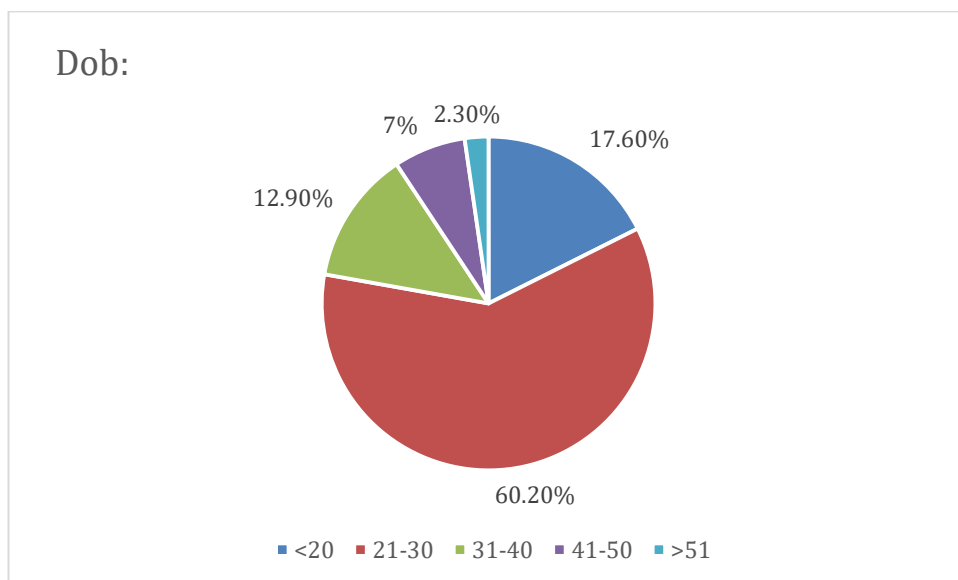
## 8. Rezultati

U istraživanju je sudjelovalo ukupno 256 sudionika od čega je 197 žena (77%) i 59 muškaraca (23%). Sve navedeno vidljivo je na grafikonu 8.1.



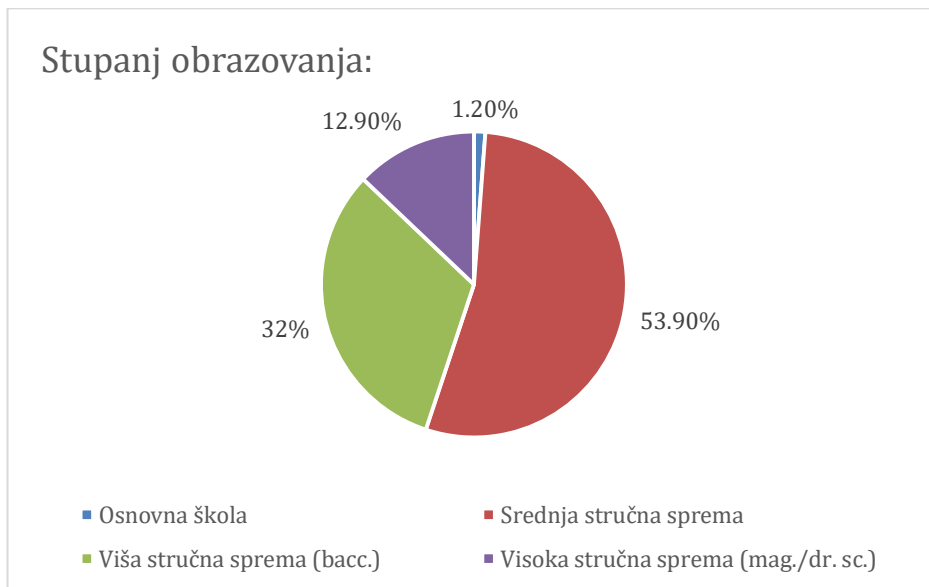
Grafikon 8.1 Spol sudionika (Izvor: autor)

Prema dobivenim podacima najviše sudionika je dobi od 21 do 30 godina, odnosno njih 154 (60,2%), a 45 (17,6%) sudionika ima manje od 20 godina. U dobi od 31 do 40 godina je njih 33 (12,9%), a u dobi od 41 do 50 godina ih je 18 (7%). Najmanje sudionika ima više od 50 godina, odnosno njih 6 (2,3%). Sve navedeno vidljivo je na grafikonu 8.2.



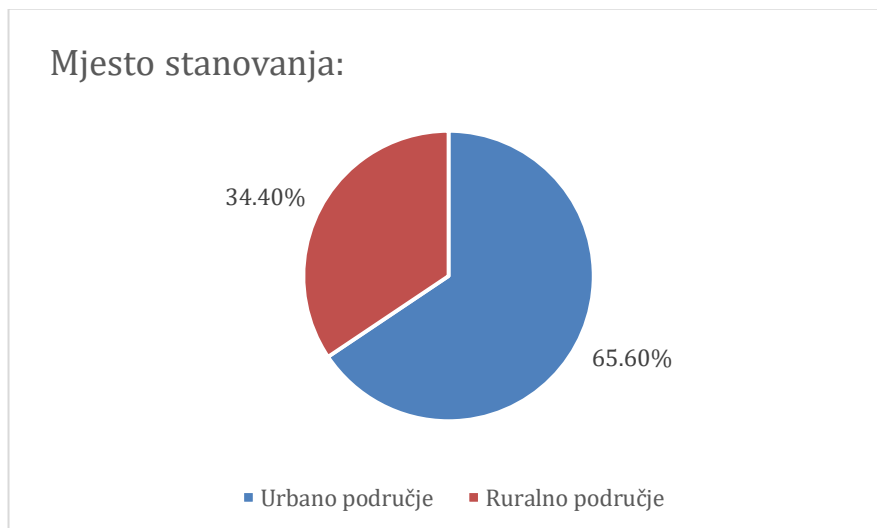
Grafikon 8.2 Dob sudionika (Izvor: autor)

Većina sudionika ima završenu srednju stručnu spremu, odnosno njih 138 (53,9%), a 82 (32%) sudionika ima višu stručnu spremu. Zatim 33 (12,9%) njih ima visoku stručnu spremu dok ih samo 3 (1,2%) ima završenu osnovnu školu. Sve navedeno vidljivo je na grafikonu 8.3.



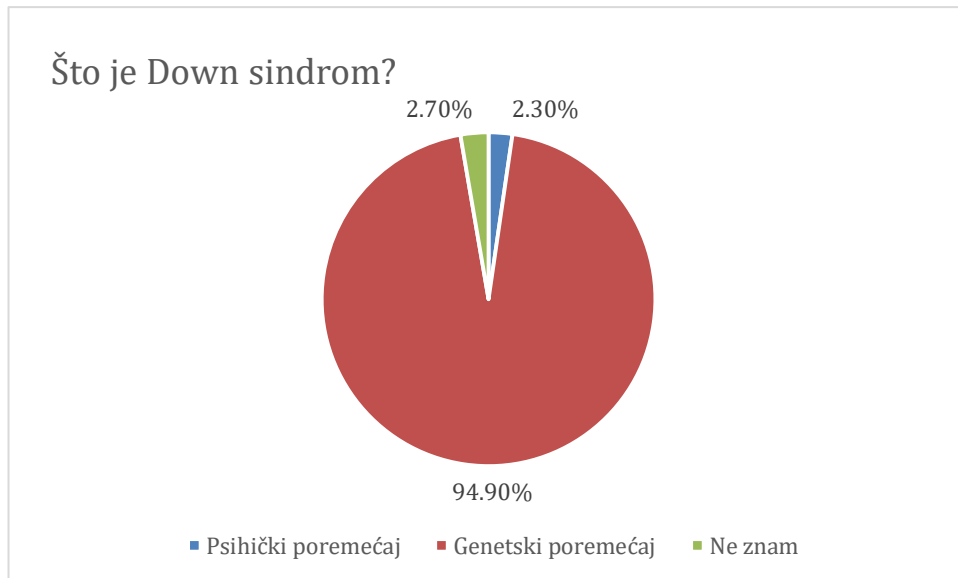
*Grafikon 8.3 Stupanj obrazovanja sudionika (Izvor: autor)*

Većina sudionika živi u gradu, odnosno njih 168 (65,6%), dok ostatak, odnosno njih 88 (34,4%) živi na selu. Sve navedeno vidljivo je na grafikonu 8.4.



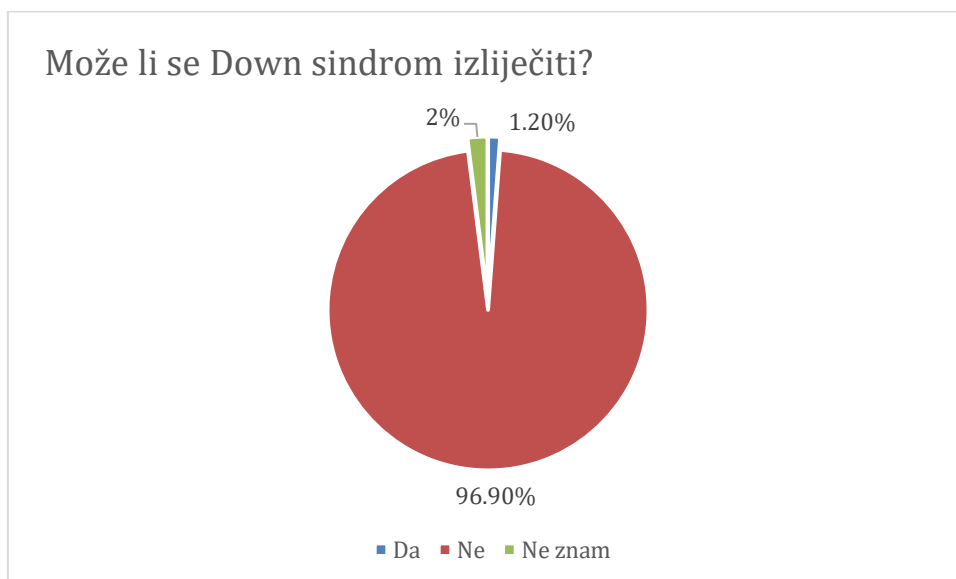
*Grafikon 8.4 Mjesto stanovanja sudionika (Izvor: autor)*

Na pitanje „Što je Down sindrom?“ njih 243 (94,9%) odgovorilo je da je to genetski poremećaj, a njih 6 (2,3%) da je to psihički poremećaj dok ih je 7 (2,7%) odgovorilo da ne zna odgovor na navedeno pitanja. Sve navedeno prikazano je na grafikonu 8.5.



Slika 8.5 „Što je Down sindrom?“ (Izvor: autor)

Na pitanje „Može li se Down sindrom izliječiti?“ najviše sudionika reklo je da ne može, odnosno njih 248 (96,9%), a njih 5 (2%) reklo je da ne zna dok je najmanje sudionika reklo da može, odnosno njih 3 (1,2%). Sve navedeno prikazano je na grafikonu 8.6.



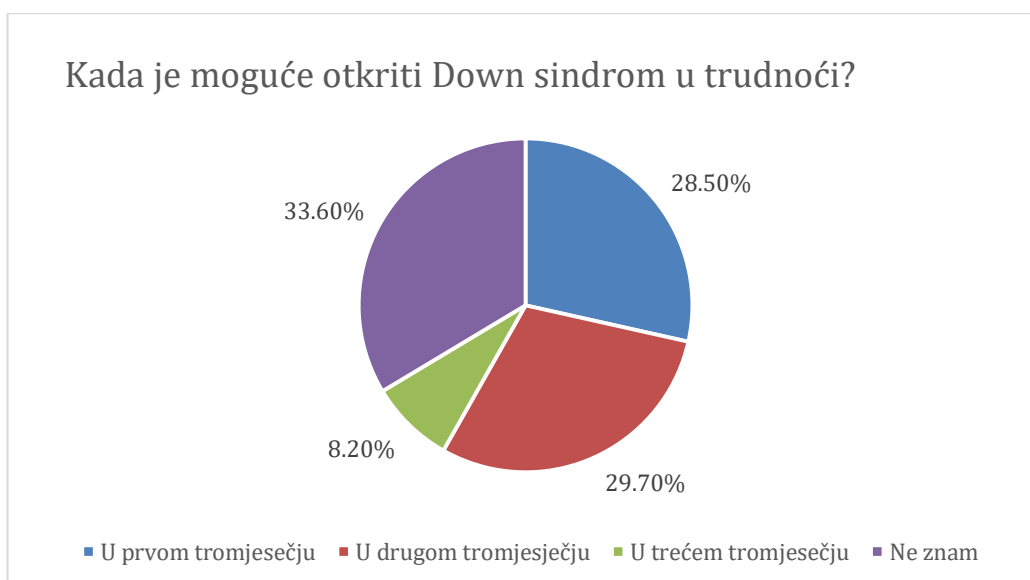
Grafikon 8.6 „Može li se Down sindrom izliječiti?“ (Izvor: autor)

Iduće pitanje odnosilo se na osnovne karakteristike djece s Down sindromom, a njih 223 (87,1%) odgovorilo je malena usta i nos s neproporcionalno velikim jezikom, okruglo lice izravnog profila, široki vrat, kratke šake. Dok je njih 22 (8,6%) odgovorilo usporen rast, razdražljivost, nezainteresiranost, izbjegavanje kontakta očima. Njih 8 (3,1%) je odgovorilo da ne zna dok je njih 3 (1,2%) odgovorilo da se ne razlikuju izgledom od ostale djece. Sve navedeno prikazano je na grafikonu 8.7.



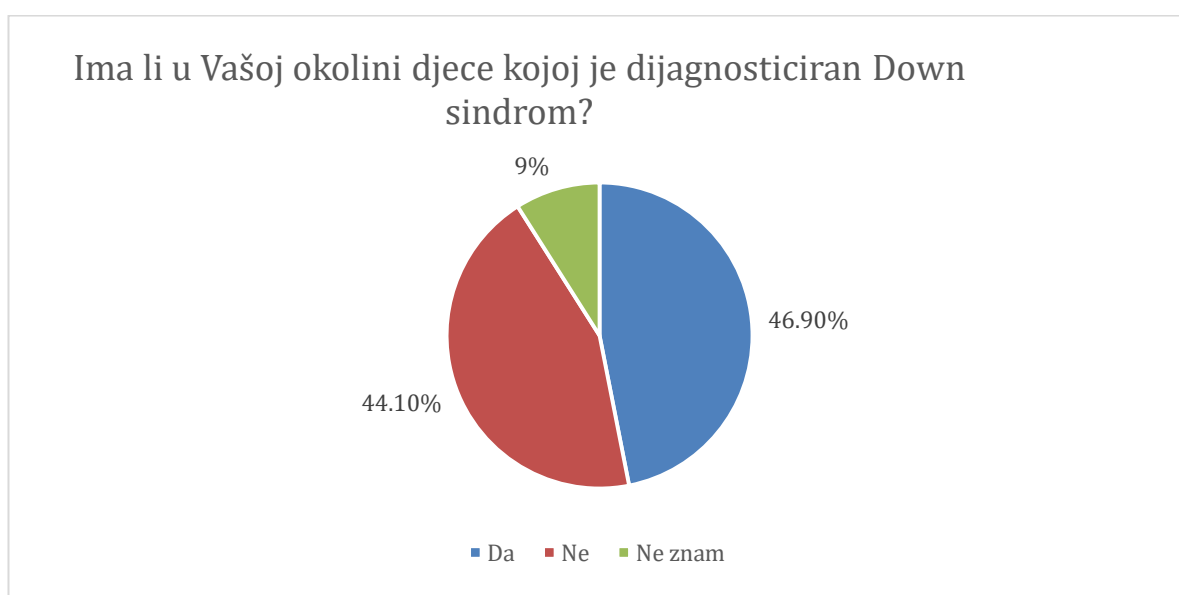
Grafikon 8.7 „Osnovne karakteristike djece s Down sindromom su.“ (Izvor: autor)

Na pitanje „Kada je moguće otkriti Down sindrom u trudnoći?“ najviše sudionika odnosno njih 86 (33,6%) odgovorilo je da ne zna. Njih 73 (28,5%) odgovorilo je u prvom tromjesečju, a njih 76 (29,7%) u drugom tromjesečju. Njih 21 (8,2%) odgovorilo je u trećem tromjesečju. Sve navedeno prikazano je na grafikonu 8.8.



Grafikon 8.8 „Kada je moguće otkriti Down sindrom u trudnoći?“ (Izvor: autor)

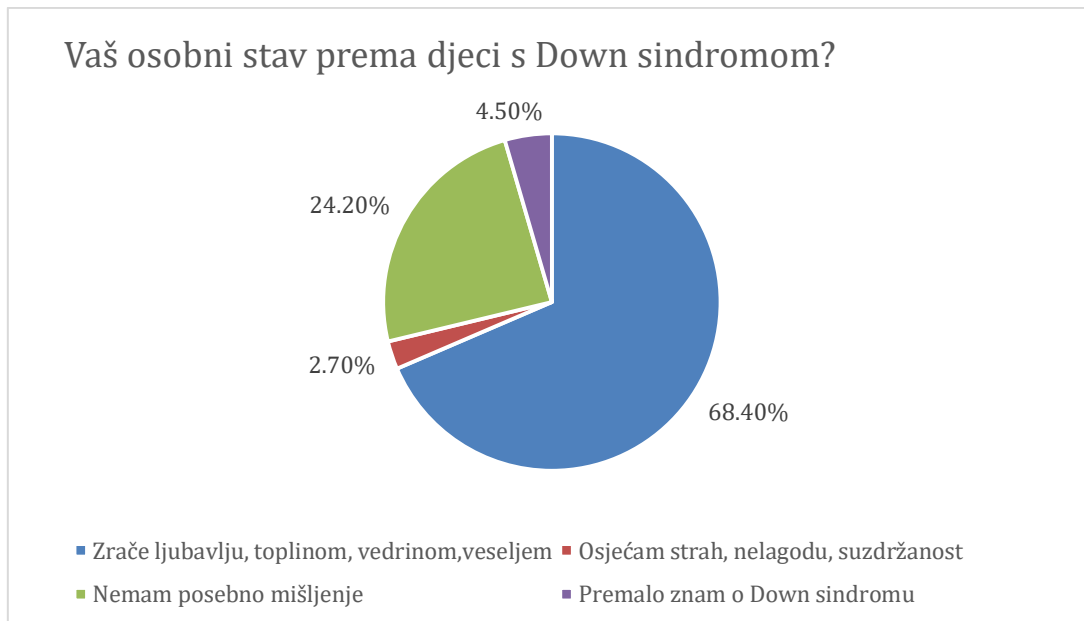
Na pitanje „Ima li u Vašoj okolini djece kojoj je dijagnosticiran Down sindrom?“ najviše njih, odnosno 120 (46,9%) odgovorilo je da ima, dok je njih 113 (44,1%) reklo da nema, a njih 23 (9%) odgovorilo je da ne zna. Sve navedeno prikazano je na grafikonu 8.9.



Grafikon 8.9 „Ima li u Vašoj okolini djece kojima je dijagnosticiran Down sindrom?“ (Izvor: autor)

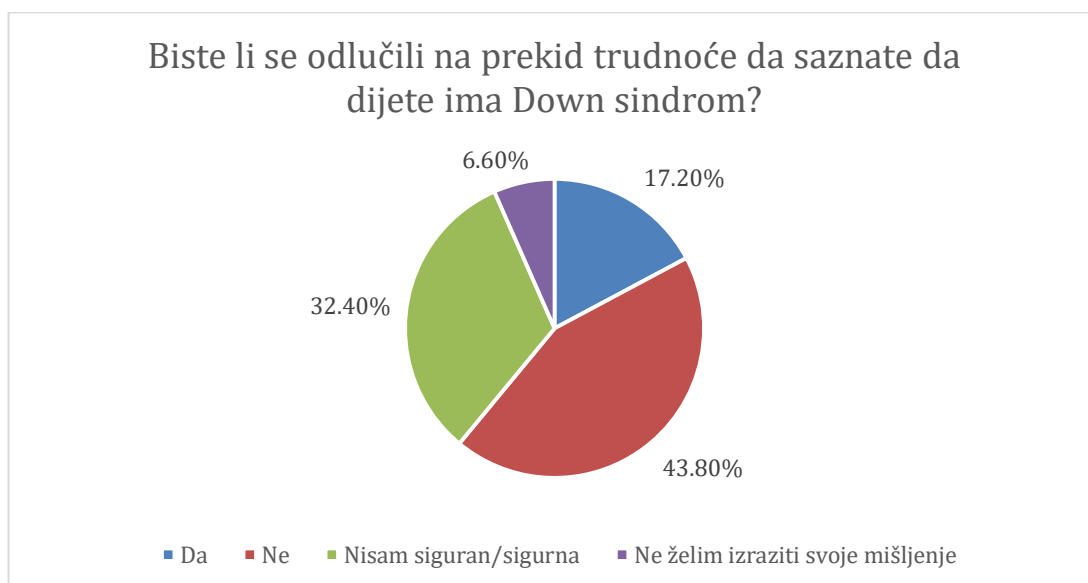
Iduće pitanje odnosilo se na osobni stav sudionika prema djeci s Down sindromom, a najviše njih 175 (68,4%) odgovorilo je da zrače ljubavlju, toplinom, vedrinom, veseljem dok se njih 62 (24,2%) izjasnilo da nema posebno mišljenje. Njih 12 (4,7%) odgovorilo je da premalo zna o Down

sindromu, a njih 7 (2,7%) izjasnilo se da osjećaju strah, nelagodu, suzdržanost. Sve navedeno prikazano je na grafikonu 8.10.



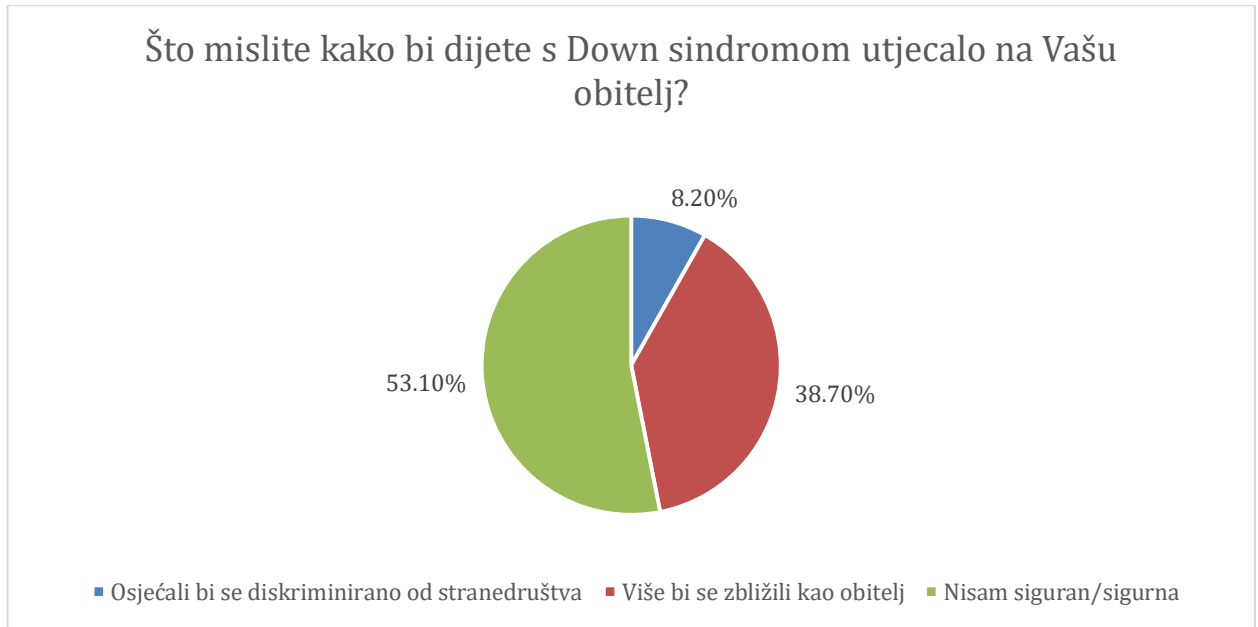
Grafikon 8.10 „Vaš osobni stav prema djeci s Down sindromom?“ (Izvor: autor)

Na pitanje „Biste li se odlučili na prekid trudnoće da saznate da dijete ima Down sindrom?“ najviše njih odgovorilo je da ne bi, odnosno njih 112 (43,8%) dok je njih 83 (32,4%) odgovorilo da nije sigurno. Njih 44 (17,2%) izjasnilo se da bi učinilo prekid trudnoće dok njih 17 (6,6%) nije htjelo izraziti svoje mišljenje. Sve navedeno prikazano je na grafikonu 8.11.



Grafikon 8.11 „Biste li se odlučili na prekid trudnoće da saznate da dijete ima Down sindrom?“ (Izvor: autor)

Na pitanje „Što mislite kako bi dijete s Down sindromom utjecalo na Vašu obitelj?“ najviše njih, to jest 136 (53,1%) odgovorilo je da nije sigurno dok je 99 (38,7%) njih reklo da bi se više zblížili kao obitelj. Njih 21 (8,2%) odgovorilo je da bi se osjećali diskriminirano od strane društva. Sve navedeno prikazano je na grafikonu 8.12.

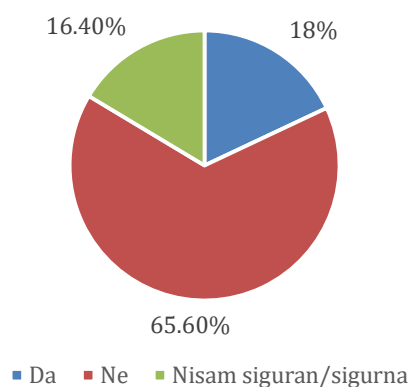


*Grafikon 8.12 „Što mislite kako bi dijete s Down sindromom utjecalo na Vašu obitelj?“  
(Izvor: autor)*

Na pitanje „Smatrate li da djeca s Down sindromom trebaju biti smještena u posebne ustanove ili u posebne edukacijske centre?“ najviše njih, odnosno 168 (65,6%) odgovorilo je da ne bi dok je njih 46 (18%) odgovorilo da bi. Njih 42 (16,4%) izjasnilo se da nije sigurno. Sve navedeno prikazano je na grafikonu 8.13.



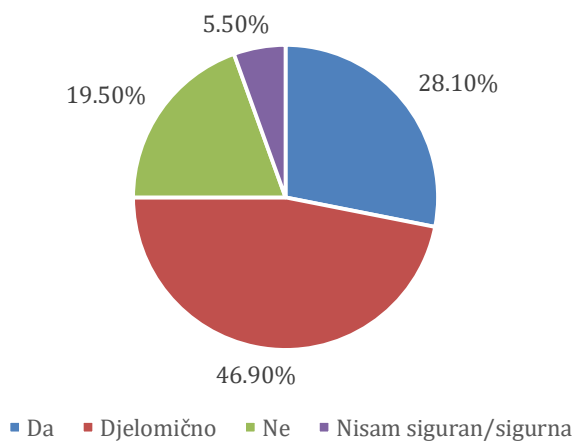
Smatrate li da djeca s Down sindromom trebaju biti smještena u posebne ustanove ili u posebne edukacijske centre?



Grafikon 8.13 „Smatrate li da djeca s Down sindromom trebaju biti smještena u posebne ustanove ili u posebne edukacijske centre?“ (Izvor: autor)

Na pitanje „Osjećate li sažaljenje prema djeci s Down sindromom?“ najviše njih, odnosno 120 (46,9%) odgovorilo je da djelomično osjeća sažaljenje dok je njih 72 (28,1%) odgovorilo da osjeća sažaljenje. Njih 50 (19,5%) izjasnilo se da ne osjeća sažaljenje dok je njih 14 (5,5%) odgovorilo da nije sigurno. Sve navedeno prikazano je na grafikonu 8.14.

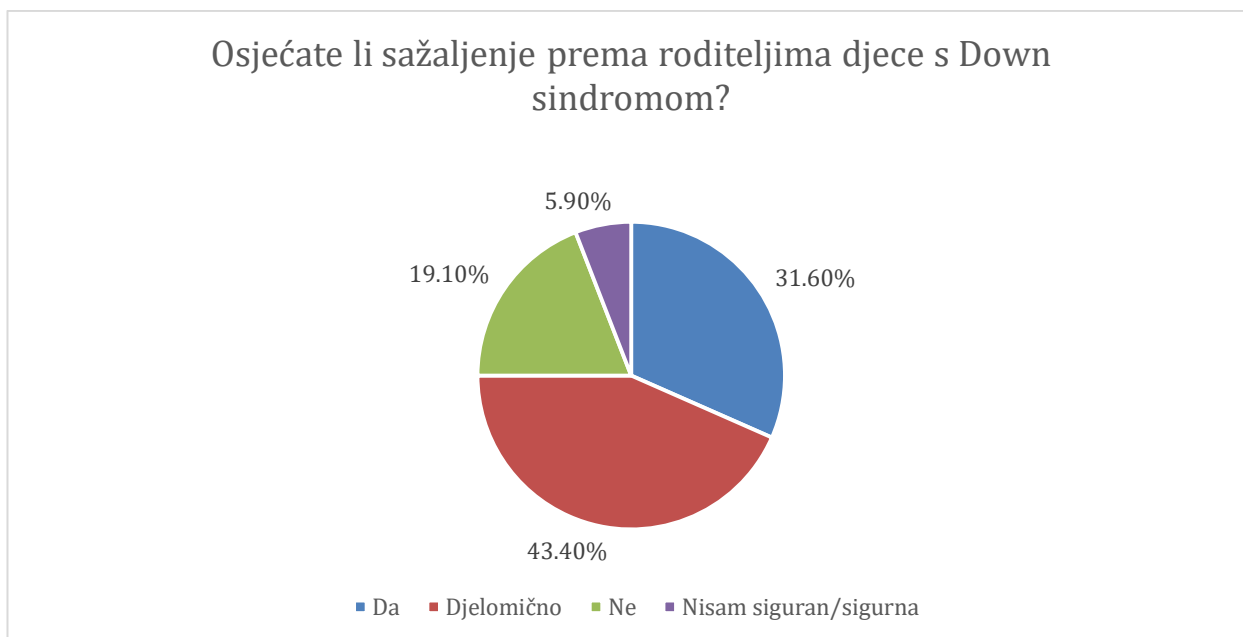
Osjećate li sažaljenje prema djeci s Down sindromom?



Grafikon 8.14 „Osjećate li sažaljenje prema djeci s Down sindromom?“ (Izvor: autor)

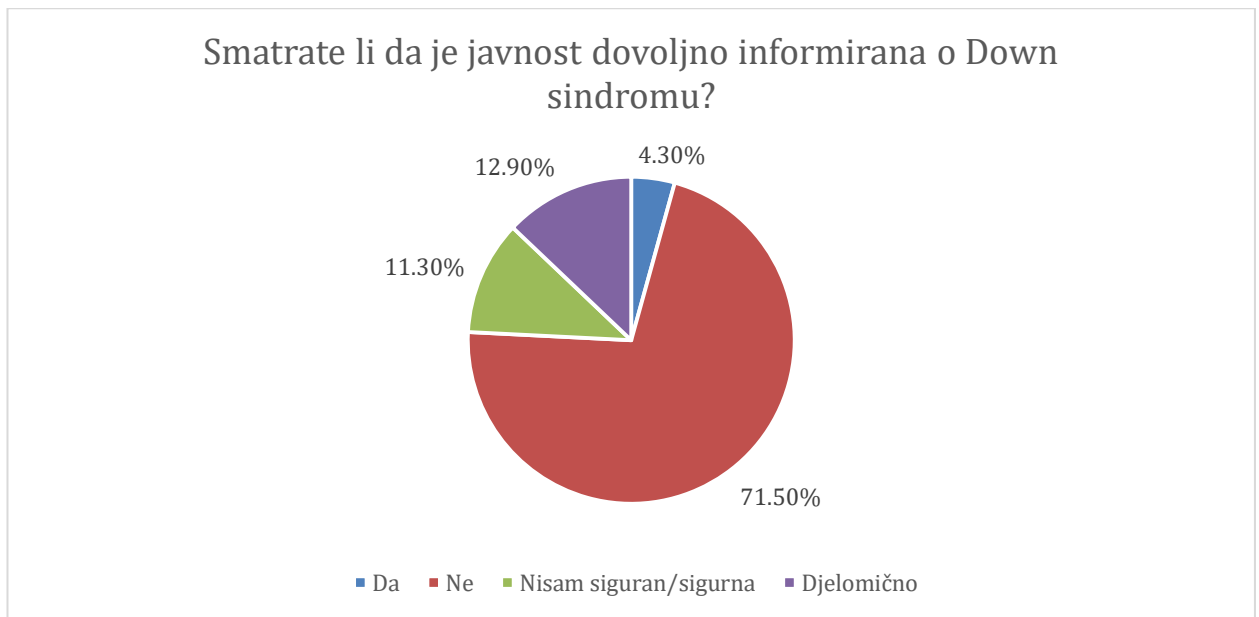
Na pitanje „Osjećate li sažaljenje prema roditeljima djece s Down sindromom?“ najviše njih, odnosno 111 (43,4%) odgovorilo je da djelomično osjeća dok je njih 81 (31,6%) odgovorilo da

osjeća sažaljenje. Njih 49 (19,1%) izjasnilo se da ne osjeća, a 15 (5,9%) njih da nije sigurno. Sve navedeno prikazano je na grafikonu 8.15.



*Grafikon 8.15 „Osjećate li sažaljenje prema roditeljima djece s Down sindromom?“ (Izvor: autor)*

Na posljednje pitanje koje je glasilo „Smatrate li da je javnost dovoljno informirana o Down sindromu?“ najviše njih, odnosno 183 (71,5%) odgovorilo je da ne smatra, dok je njih 33 (12,9%) reklo da djelomično smatra. Njih 29 (11,3%) izjasnilo se da nije sigurno dok je 11 (4,3%) sudionika odgovorilo da je javnost dovoljno informirana o Down sindromu. Sve navedeno prikazano je na grafikonu 8.16.



*Grafikon 8.16 „Smatrate li da je javnost dovoljno informirana o Down sindromu?“ (Izvor: autor)*

## 9. Rasprava

Cilj istraživanja bio je utvrditi znanje i stavove nasumično uključene populacije o glavnim karakteristikama Down sindroma te ispitati i prikazati stavove i percepciju populacije o djeci koja imaju ovaj poremećaj. Istraživanje je započelo s pretpostavkom da društvo i okolina još uvijek imaju brojne predrasude prema djeci s Down sindromom, a u nastavku je osvrtno na njihovu percepciju, stavove i znanje. Kako bi se što bolje stekao uvid u njihovo znanje i stavove, rezultati ovog istraživanja bit će uspoređeni i s rezultatima istraživanja autorice N. Šošćarić iskazani u istraživanju „Znanje i stavovi opće populacije o djeci s Down sindromom“. U njenom istraživanju sudjelovalo je 88 sudionika, a provedeno je u razdoblju od 16. lipnja do 8. kolovoza 2018. godine [16]. Na pitanje imaju li u svojoj okolini dijete kojemu je dijagnosticiran Down sindrom u istraživanju koje je tema ovog rada 120 (46,9%) sudionika odgovorilo je potvrdno dok ih je 113 (44,1%) odgovorilo da nemaju, a ostatak, odnosno njih 23 (9%) izjasnilo se da ne zna. S druge strane, u istraživanju koje je provela N. Šošćarić na isto pitanje polovica sudionika njih 44 (50%) odgovorilo je da u njihovoj okolini nema djece s Down sindromom. 35 (39,8%) sudionika izjasnilo se da u njihovoj okolini ima djece s Down sindromom dok je ostalih 9 (10,2%) sudionika reklo da ne zna [16]. Sukladno tome, vidi se sličnost u dobivenim rezultatima osim što je u ovom istraživanju više sudionika odgovorilo potvrdnim odgovorom. Na pitanje koje se odnosilo na karakteristična obilježja djece s Down sindromom odgovori između ova dva istraživanja bili su poprilično različiti. U istraživanju N. Šošćarić gotovo svi sudionici, odnosno njih 87 (98,9%) odgovorilo je točno na navedeno pitanje, dok je 1 (1,10%) osoba rekla da se ne razlikuju izgledom od ostale djece, a nijedna osoba nije rekla da ne zna odgovor na pitanje [16]. S druge strane, u ovom istraživanju, njih 223 (87,1%) odgovorilo je točno na navedeno pitanje, dok ih je 22 (8,6%) odgovorilo da su usporen rast, razdražljivost, nezainteresiranost i izbjegavanje kontakta očima osnovne karakteristike djece s Down sindromom. Nadalje, njih 8 (3,1%) izjasnilo se da ne zna odgovor dok je 3 (1,2%) njih reklo da se ne razlikuju izgledom od ostale djece. Temeljem usporedbe ovih rezultata vidi se kako su sudionici ovog istraživanja povezali predrasude sa osnovnim karakteristikama djece koja imaju Down sindrom. Na pitanje koje se odnosilo na osobni stav prema djeci s Down sindromom u istraživanju N. Šošćarić 65 (73,9%) sudionika odgovorilo je da zrače ljubavlju, toplinom, vedrinom i veseljem dok je njih 13 (14,8%) odgovorilo da nema posebno mišljenje. 6 (6,8%) sudionika izjasnilo se da osjećaju suzdržanost, strah i nelagodu, a njih 4 (4,5%) reklo je da premalo zna o Down sindromu [16]. Vrlo sličan postotak ljudi u ovom istraživanju izjasnilo se da zrače ljubavlju, toplinom, vedrinom i veseljem, odnosno njih 175 (68,4%), dok je nešto veći postotak nego u usporednom istraživanju reklo da nema posebno mišljenje, odnosno njih 62 (24,2%). 7 (2,7%) sudionika reklo je da osjeća strah i nelagodu, a 12

(4,7%) njih da premalo zna o Down sindromu. Temeljem toga uočava se već spomenuta razlika u dobivenim rezultatima. U istraživanju pod naslovnom „Znanje i stavovi budućih zdravstvenih djelatnika i roditelja o djeci s Down sindromom“ autorice J. Klisović sudjelovalo je 106 sudionika, a istraživanje je provedeno u svibnju i lipnju 2016. godine. Podaci iz navedenog istraživanja govore da gotovo svi sudionici znaju da je Down sindrom neizlječiv, odnosno 105 (99,1%) njih, dok samo jedan sudionik smatra da je izlječiv [17]. U istraživanju na kojem se temelji ovaj rad rezultati pokazuju malo drugačije podatke, to jest nešto manji broj sudionika tvrdi da je neizlječiv, odnosno njih 248 (96,9%) dok ih 5 (2%) ne zna odgovor na navedeno pitanje, a 3 (1,2%) njih smatra da je Down sindrom izlječiv poremećaj. Na pitanje o tome kakav je Down sindrom poremećaj svi sudionici iz istraživanja J. Klisović odgovorili su da se radi o genetskom poremećaju, dok je u ovom istraživanju 243 (94,9%) sudionika odgovorilo isto. Njih 7 (2,7%) izjasnilo se da ne zna odgovor na navedeno pitanje, a 6 (2,3%) sudionika reklo je da se radi o psihičkom poremećaju. Usporedba na temelju takvih podataka ukazuje na to da je zdravstveno osoblje očekivano educiranije od nasumično odabrane opće populacije što je i poželjno [17]. U istraživanju pod nazivom „Knowledge and attitude towards Down syndrome among people in Jeddah, Saudi Arabia“ koje je provedeno tijekom ožujka 2014. godine sudjelovalo je 1253 nasumično odabranih sudionika [20]. Na pitanje „Može li se Down sindrom izliječiti?“ 421 (33,6%) sudionika odgovorilo je da može dok je 832 (66,4%) njih odgovorilo je da ne može. U istraživanju koje je provela autorica L. Szabo na temu „Znanja i stavovi građana Nove Gradiške o osobama s Down sindromom“ sudjelovalo je 200 sudionika, a provelo se u razdoblju listopada i studenog 2017. godine. Na pitanje koje se odnosilo na to trebaju li djeca s Down sindromom biti smještena u posebne ustanove ili edukacijske centre u istraživanju L. Szabo 197 (98,5%) sudionika odgovorilo je da trebaju dok je njih 3 (1,55) izjavilo da ne trebaju [18]. U istraživanju koje je provedeno u svrhu izrade ovog rada sudionici, odnosno njih 168 (65,6%) izjavilo je da djeca s Down sindromom ne trebaju biti smještena u posebne ustanove ili edukacijske centre. S druge strane, njih 46 (18%) odgovorilo je da trebaju dok je 42 (16,4%) sudionika reklo da nije sigurno. Dobivene razlike u stavovima mogu se očitovati tako što je od 2017. godine do danas populacija napredovala u pogledu edukacije o poremećaju kao što je Down sindrom. U istraživanju autora J.E. Pace, M. Shin, S.A. Rasmussen pod nazivom „Understanding attitudes toward people with Down syndrome“ koje je provedeno u SAD-u sudjelovalo je 7103 osobe, a sudionici su bili podijeljeni u dvije skupine. Prva skupina obuhvaćala je sudionike dobi 9-18 godina kojih je bilo 1704 dok je druga skupina obuhvaćala sudionike dobi 18-55 godina starosti kojih je bilo 5399. 515 (25,3%) sudionika u skupini mlađih osoba odgovorila je da djeca s Down sindromom trebaju u posebne edukacijske ustanove, a njih 1189 (74,7%) smatra kako ne trebaju. S druge strane, u skupini starijih sudionika, njih 1366 (30,2%) smatra kako djeca s ovim poremećajem trebaju u

posebne edukacijske centre, dok ih je 4033 (69,8%) odgovorilo suprotno [19]. Sukladno dobivenim rezultatima može se reći da dob sudionika u SAD-u nije utjecala na različitost stavova vezanih za pohađanje posebnih edukacijskih ustanova. Na pitanje o osjećaju sažaljenja prema djeci s Down sindromom u ovom istraživanju 120 (46,9%) sudionika izjavilo je da djelomično osjećaju sažaljenje dok je njih 72 (28,1%) reklo da osjećaju sažaljenje. 50 (19,5%) sudionika izjavilo je da ne osjeća sažaljenje dok ih je 14 (5,5%) reklo da nije sigurno. Nasuprot tome, u pitanju o osjećaju sažaljenja prema roditeljima pokazali su se slični, ali ne i identični odgovori u odnosu na prethodno pitanje pa je tako 111 (43,4%) sudionika izjavilo da djelomično osjeća sažaljenje dok je njih 81 (31,6%) izjavilo da osjeća sažaljenje prema roditeljima djece s Down sindromom. Isto tako 49 (19,1%) sudionika je reklo da ne osjeća sažaljenje dok ih je 15 (5,9%) reklo da nije sigurno. Zanimljivi podaci pokazali su se i na pitanju o dijagnostici Down sindroma u trudnoći gdje je većina sudionika, odnosno njih 86 (33,6%) izjavilo da ne zna odgovor na navedeno pitanje dok je 76 (29,7%) sudionika odgovorilo u drugom tromjesečju. Njih 73 (28,5%) sudionika odgovorili su u prvom tromjesečju, a svega 21 (8,2%) sudionika u trećem tromjesečju. Sukladno tome, pokazalo se kako je javnost nedovoljno educirana što se tiče dijagnostike Down sindroma što se poklapa s time da polovica ispitivane populacije nema u svojoj okolini nikoga s Down sindromom. Na pitanje „Što mislite kako bi dijete s Down sindromom utjecalo na Vašu obitelj?“ njih 136 (53,1%) odgovorilo je da nije sigurno, 99 (38,7%) sudionika reklo je da bi se više zblížili kao obitelj, a 21 (8,2%) sudionik izjavio je da bi se osjećali diskriminirano od strane društva. Dobiveni podaci ukazuju na nesigurnost populacije u svezi s poremećajem kao što je Down sindrom što je pokazalo i pitanje „Biste li se odlučili na prekid trudnoće da saznate da dijete ima Down sindrom?“ gdje je 83 (32,4%) njih izjavilo da nije sigurno iako je i dosta njih izjavilo da ne bi učinilo prekid trudnoće, to jest njih 112 (43,8%). 44 (17,2%) sudionika reklo je da bi učinilo prekid trudnoće, a 17 (6,6%) njih nije htjelo izraziti svoje mišljenje u svezi s navedenim pitanjem.

## 10. Zaključak

Down sindrom neizlječiv je kromosomski poremećaj koji sa sobom nosi specifične fizičke karakteristike, a osim toga i smanjene kognitivne sposobnosti. Fizičke karakteristike djece s Down sindromom su malena usta i nos s neproporcionalno velikim jezikom, široki vrat, kratke šake, ravan nosni most, kratak peti prst na stopalu sa širokim razmakom i mnoge druge. Osim fizičkog izgleda djeca s Down sindromom bore se i s brojnim zdravstvenim poteškoćama kao i sa smanjenom intelektualnom sposobnošću. Zdravstvene poteškoće mogu se odnositi na bio koji dio organizma, a naglasak se postavlja na pravovremeno otkrivanje poteškoće kako bi eventualne posljedice bile što manje. Medicinska sestra svoju ključnu ulogu pronalazi u edukaciji roditelja koji su saznali da im dijete ima Down kao i u motivaciji roditelja i djeteta za poboljšanje kvalitete života. Socijalna integracija djece s Down sindromom otežana je i vrlo su često predmet predrasuda, diskriminacija i negativnih stavova. Nedovoljna edukacija opće populacije, nedovoljno susretanje u svakodnevnom životu s ovakvim poremećajem ili nedovoljno podignuta svijest o važnosti prihvaćanja djece kao što su oni u društvu. Njihova iznimno blaga narav i vedar duh pokazuju koliko su jedinstveni i kako različitost nije njihova mana već nešto što ih definira kao osobe. Iako se sporije razvijaju od zdrave djece njihove mogućnosti su jednake i u tome ih treba poticati, a ne sprječavati. Obradom dobivenih rezultata istraživanja zaključuje se da većina sudionika zna što je Down sindrom, može li se izliječiti te koje su osnovne karakteristike djece kojoj je dijagnosticiran. S druge strane, pokazalo se da anketirana skupina ljudi nije upoznata s prenatalnom dijagnostikom i njezinim mogućnostima, odnosno najveći broj sudionika nije znao kada se Down sindrom može otkriti u trudnoći. Što se tiče osobnog stava opće populacije većina njih tvrdi da djeca s Down sindromom zrače ljubavlju, toplinom, vedrinom i veseljem, ali isto tako veći broj ljudi izjasnio se da nema posebno mišljenje o njima. Taj podatak može se povezati time da polovica populacije nema u svojoj blizini nikoga s ovim poremećajem. Većina sudionika prihvaća djecu s Down sindromom kao punopravne članove zajednice, ali djelomično osjećaju sažaljenje prema njima i njihovim roditeljima. Spoznaja roditelja da očekuju dijete s Down sindromom nije nimalo laka, a tome u prilog ne ide ni prihvaćanje takve dijagnoze od strane okoline iako dio sudionika smatra da bi se više zblížili kao obitelj, veći dio njih nije siguran kako bi to utjecalo na njihovu obitelj. Usmjerenost skrbi za dijete s Down sindromom odnosi se prvenstveno na poboljšanje kvalitete života, na sprječavanje nastanka zdravstvenih poteškoća, ali i na njihovo zbrinjavanje. Isto tako bitno je podizanje javne svijesti o ovom poremećaju kako bi se diskriminacija i predrasude okoline smanjile na najmanju moguću razinu.

## 11. Literatura

- [1] P. Vuković, I. Tomić-Vrbić, S. Pucko, A. Marciuš: Down sindrom – vodič za roditelje i stručnjake, Hrvatska zajednica za Down sindrom, Zagreb, 2014.
- [2] V. Čulić, S. Čulić: Sindrom Down, Udruga 21 za sindrom Down, Split, 2008.
- [3] <https://www.sabor.hr/hr/radna-tijela/odbori-i-povjerenstva/izvjesce-odbora-za-zdravstvo-i-socijalnu-politiku-sa-sjednice-3> dostupno 22.7.2022.
- [4] A. Asim, A. Kumar i suradnici: Down syndrome: an insight of the disease, Journal of biomedical science, br. 22, 2015, str. 1-9
- [5] C.T. Mai, J.L. Isenburg i suradnici: National population – based estimates for major birth defects, Birth defects Research, br. 111, studeni, 2019, str. 1420-1435
- [6] I. Malčić, R. Ilić: Pedijatrija sa zdravstvenom njegom, Školska knjiga, Zagreb, 2008.
- [7] M. Kazemi, M. Salehi, M. Kheirollahi: Down syndrome: Current status, challenges and future perspectives, IJMCM, br. 5, 2016, str. 125-133
- [8] V. Plaiasu: Down syndrome – Genetics and Cardiogenetics, Maedica, br. 12, rujan, 2017, str. 208-213
- [9] M. Orsolya, H. Tigyi i suradnici: Priopćavanje loših vijesti – kako izvijestiti roditelje o sumnji na Down sindrom, Paediatrica Croatica, br. 56, 2013, 287-291
- [10] R.G. Juraški, M. Turkalj, D. Plavec i suradnici: Fenotip spavanja u djece sa Down sindromom – izmijenjena arhitektura spavanja i poremećeno disanje, Paediatrica Croatica, br. 63, listopad-prosinac, 2019, str. 179-184
- [11] V. Pranjić, E. Farago, P. Arapović: Pripovjedne sposobnosti djece sa Down sindromom i Williamsonovim sindromom, Hrvatska revizija za rehabilitacijsko istraživanje, br. 52, 2015, str. 1-15
- [12] F. Stripoljev, A. Vičić: Prednosti i ograničenja invazivne prenatalne dijagnostike, Paediatrica Croatica, br. 59, 2015, str. 130-137
- [13] Hrvatska komora medicinskih sestara: Sestrinske dijagnoze, Zagreb, 2011.
- [14] Hrvatska komora medicinskih sestara: Sestrinske dijagnoze 3, Zagreb, 2015.
- [15] Hrvatska komora medicinskih sestara: Sestrinske dijagnoze 2, Zagreb, 2013.
- [16] N. Šoštarić: Uloga medicinske sestre u životu djece sa Down sindromom, Završni rad, Sveučilište Sjever, Varaždin, 2018.
- [17] J. Klisović: Znanja i stavovi budućih zdravstvenih djelatnika i roditelja o djeci sa Down sindromom, Završni rad, Medicinski fakultet Osijek, 2016.
- [18] L. Szabo: Znanja i stavovi građana Nove Gradiške o osobama sa Down sindromom, Završni rad, Veleučilište u Bjelovaru, 2018.



- [19] J.E. Pace, M. Shin, S.A. Rasmussen: Understanding attitudes toward people with Down syndrome. *American Journal of Medical Genetics*, br. 9, 2010, str. 2185–2192
- [20] M. H. Alhaddad, F. Anwer, R.A. Basonbul i suradnici: Knowledge and attitude towards Down syndrome among people in Jeddah, Saudi Arabia, *Proceedings Shaikh Zayed Medical Complex*, br. 32, 2018, str. 56-65

## Popis grafikona

Grafikon 8.1 Spol sudionika (Izvor: autor).....	15
Grafikon 8.2 Dob sudionika (Izvor: autor) .....	15
Grafikon 8.3 Stupanj obrazovanja sudionika (Izvor: autor) .....	16
Grafikon 8.4 Mjesto stanovanja sudionika .....	16
Slika 8.5 „Što je Down sindrom?“ (Izvor: autor).....	17
Grafikon 8.6 „Može li se Down sindrom izliječiti?“ (Izvor: autor) .....	17
Grafikon 8.7 „Osnovne karakteristike djece s Down sindromom su:“ (Izvor: autor) .....	18
Grafikon 8.8 „Kada je moguće otkriti Down sindrom u trudnoći?“ (Izvor: autor).....	19
Grafikon 8.9 „Ima li u Vašoj okolini djece kojima je dijagnosticiran Down sindrom?“ (Izvor: autor) .....	19
Grafikon 8.10 „Vaš osobni stav prema djeci s Down sindromom?“ (Izvor: autor) .....	20
Grafikon 8.11 „Biste li se odlučili na prekid trudnoće da saznate da dijete ima Down sindrom?“ (Izvor: autor).....	20
Grafikon 8.12 „Što mislite kako bi dijete s Down sindromom utjecalo na Vašu obitelj?“ (Izvor: autor) .....	21
Grafikon 8.13 „Smatrate li da djeca s Down sindromom trebaju biti smještena u posebne ustanove ili u posebne edukacijske centre?“ (Izvor: autor) .....	22
Grafikon 8.14 „Osjećate li sažaljenje prema djeci s Down sindromom?“ (Izvor: autor) .....	22
Grafikon 8.15 „Osjećate li sažaljenje prema roditeljima djece s Down sindromom?“ (Izvor: autor) .....	23
Grafikon 8.16 „Smatrate li da je javnost dovoljno informirana o Down sindromu?“ (Izvor: autor) .....	24

## Prilog: Anketni upitnik

1. Spol.

- Muško
- Žensko

2. Dob:

- <20
- 21-30
- 31-40
- 41-50
- >51

3. Stupanj obrazovanja:

- Osnovna škola
- Srednja stručna sprema
- Viša stručna sprema (bacc.)
- Visoka stručna sprema (mag./dr.sc)

4. Mjesto stanovanja:

- Urbano područje
- Ruralno područje

5. Što je Down sindrom?

- Psihički poremećaj
- Genetski poremećaj
- Ne znam

6. Može li se Down sindrom izliječiti?

- Da
- Ne
- Ne znam

7. Osnovne karakteristike djece s Down sindromom su:

- Usporen rast, razdražljivost, nezainteresiranost, izbjegavanje kontakta očima
- Malena usta i nos sa neproporcionalno velikim jezikom, okruglo lice izravnog profila, široki vrat, kratke šake
- Ne razlikuju se izgledom od ostale djece
- Ne znam

8. Kada je moguće otkriti Down sindrom?

- U prvom tromjesečju
- U drugom tromjesečju
- U trećem tromjesečju
- Ne znam

9. Ima li u Vašoj okolini djece kojoj je dijagnosticiran Down sindrom?

- Da
- Ne
- Ne znam

10. Vaš osobni stav prema djeci s Down sindromom?

- Zrače ljubavlju, toplinom, vedrinom, veseljem
- Osjećam strah, nelagodu, suzdržanost prema njima
- Nemam posebno mišljenje
- Premalo znam o Down sindromu

11. Biste li se odlučili za prekid trudnoće da saznate da dijete ima Down sindrom?

- Da
- Ne
- Nisam siguran/sigurna
- Ne želim izraziti svoje mišljenje

12. Što mislite kako bi dijete s Down sindromom utjecalo na Vašu obitelj?

- Osjećali bi se diskiminirano od strane društva
- Više bi se zbližili kao obitelj
- Nisam siguran/sigurna

13. Smatrate li da djeca s Down sindromom trebaju biti smještena u posebne ustanove ili u posebne edukacijske centre?

- Da
- Ne
- Nisam siguran/sigurna

14. Osjećate li sažaljenje prema djeci s Down sindromom?

- Da
- Ne
- Nisam siguran/sigurna

15. osjećate li sažaljenje prema roditeljima djece s Down sindromom?

- Da
- Ne
- Nisam siguran/sigurna

16. Smatrate li da je javnost dovoljno informirana o Down sindromu?

- Da
- Ne
- Nisam siguran/sigurna



**IZJAVA O AUTORSTVU  
I  
SUGLASNOST ZA JAVNU OBJAVU**

Završni/diplomski rad isključivo je autorsko djelo studenta koji je isti izradio te student odgovara za istinitost, izvornost i ispravnost teksta rada. U radu se ne smiju koristiti dijelovi tuđih radova (knjiga, članaka, doktorskih disertacija, magistarskih radova, izvora s interneta, i drugih izvora) bez navođenja izvora i autora navedenih radova. Svi dijelovi tuđih radova moraju biti pravilno navedeni i citirani. Dijelovi tuđih radova koji nisu pravilno citirani, smatraju se plagijatom, odnosno nezakonitim prisvajanjem tuđeg znanstvenog ili stručnoga rada. Sukladno navedenom studenti su dužni potpisati izjavu o autorstvu rada.

Ja, MARIJA KRTIĆ (ime i prezime) pod punom moralnom, materijalnom i kaznenom odgovornošću, izjavljujem da sam isključivi autor/ica završnog/diplomskog (obrisati nepotrebno) rada pod naslovom Znanje i stavovi opće populacije o djeci sa Downovim sindromom (upisati naslov) te da u navedenom radu nisu na nedozvoljeni način (bez pravilnog citiranja) korišteni dijelovi tuđih radova.

Student/ica:  
(upisati ime i prezime)

Marija Krtić  
(vlastoručni potpis)

Sukladno Zakonu o znanstvenoj djelatnosti i visokom obrazovanju završne/diplomske radove sveučilišta su dužna trajno objaviti na javnoj internetskoj bazi sveučilišne knjižnice u sastavu sveučilišta te kopirati u javnu internetsku bazu završnih/diplomskih radova Nacionalne i sveučilišne knjižnice. Završni radovi istovrsnih umjetničkih studija koji se realiziraju kroz umjetnička ostvarenja objavljuju se na odgovarajući način.

Ja, MARIJA KRTIĆ (ime i prezime) neopozivo izjavljujem da sam suglasan/na s javnom objavom završnog/diplomskog (obrisati nepotrebno) rada pod naslovom Znanje i stavovi opće populacije o djeci sa Downovim sindromom (upisati naslov) čiji sam autor/ica.

Student/ica:  
(upisati ime i prezime)

Marija Krtić  
(vlastoručni potpis)